

令和4年度品川区医療的ケア児等支援関係機関連絡会 議事要旨

| | |
|------|---|
| 開催日時 | 令和5年3月29日（水） 午後6時30分～午後8時 |
| 開催場所 | 品川区役所第二庁舎 251・252会議室 |
| 出席者 | 楠田会長、 小林委員、 増井委員、 松井委員、 水江委員、 島崎委員、 矢野委員、 藁谷委員、 卷島委員、 森下委員、 今井委員、 立木委員、 柏木委員、 矢木委員、 榎本委員、 矢部委員、 菊地委員 |
| 欠席者 | 松崎委員 |
| 議題 | 1. 開会 2. 会長の互選 3. 委員紹介 4. 報告事項 （1）品川区の取り組み （2）インクルーシブひろばベルの紹介 （3）東京都医療的ケア児支援センターの紹介 5. 意見交換（医療的ケア児等支援の課題について） 6. 閉会 |
| 配布資料 | 資料1 委員名簿 資料2 座席表 資料3 品川区医療的ケア児等支援関係機関連絡会運営要綱 資料4 医療的ケア児等への支援について（障害者支援課） 資料5 医療的ケア児等支援に関する情報提供（教育総合支援センター） 資料6 インクルーシブひろばベル案内 資料7 東京都医療的ケア児支援センター案内 |

<議事概要>

1. 開会

- 障害者施策推進課長挨拶
- 福祉部長挨拶

2. 会長の互選

- 資料3「品川区医療的ケア児等支援関係機関連絡会設置要綱」第3条3項に基づき、委員の互選により、楠田委員が会長に選任された。

3. 委員紹介

- 各委員の自己紹介

4. 報告事項について

○品川区の取り組みについて、障害者支援課・保育課・保健センター・教育総合支援センターより報告。

| | |
|------------|------------------------------------|
| 障害者支援課 | 資料4「医療的ケア児等への支援について」 |
| 保育課 | 区立保育園における医療的ケア児の状況について |
| 保健センター | 各保健センター(品川・大井・荏原)における医療的ケア児の状況について |
| 教育総合支援センター | 資料5「医療的ケア児等支援に関する情報提供」について |

○インクルーシブひろばベルの紹介について、委員より資料6「インクルーシブひろばベル案内」を説明。

○東京都医療的ケア児支援センターの紹介について、相談員より事業説明。

| | |
|-----|--|
| 相談員 | <p>令和4年9月1日より開設いたしました当センターについてのご説明や、これまでのセンターの活動支援状況のご報告をさせていただきたいと思います。</p> <p>まず、当センター含む医療的ケア児支援センターについて、法的根拠の部分をお話させていただけたらと思います。医療的ケア児支援法の第3条にセンターの役割等が明記されておりまして、1. 医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し専門的その相談に応じまたは情報の提供もしくは助言その他の支援を行うこと。2. 医療保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関および民間団体ならびにこれに従事する者に対し、医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。3. 医療的ケア児およびその家族に対する支援に関して医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこととされておりまして、2022年度8月時点では34道府県が設置済みとなりまして、2022年度内に8都県が設置予定とされておりまして、東京都は昨年9月に少し遅れて開設をしております。</p> <p>東京都における医療的ケア児支援センター事業を表した図について、ご説明させていただきます。こちらは医療的ケア児支援センターと自治体、地域の医療的ケア児コーディネーターの連携を三層構造でイメージした図になっております。まず地域の医療的ケア児コーディネーターは相談支援専門員と所属部署の業務として教師や関係機関と連携し、医療的ケア児やその家族の生活支援を行うというところ。次に自治体に配置されたコーディネーターが、地域のコーディネーターに対して後方支援や連携、情報共有を行う。また所属部署での個別支援や住民関係機関の相談窓口、庁内職員への助言や後方支援、自治体内の地域資源等の把握や開発、地域づくり等を担っていただく。そして当センターでは広域自治体の強みを生かして情報集約機関というところを担うのと、広く一般</p> |
|-----|--|

的な情報提供を自治体や地域のコーディネーターの方に行い、必要時に相談支援での連携や情報共有を行うという構造となっております。また、相談支援として、ご家族のどこに相談したらいいのか、どこが話を聞いてくれるかわからないというような相談なども当センターでは一旦受け止めており、関係機関と連携して支援者へつなぐという役割も担っております。加えて、皆様からの地域の課題というところも伺って、都と連携をしていくことも重要な任務と考えております。事前にお配りいただきました資料7のA4三つ折りのカラー印刷のものが当センターのパンフレットとなっております。センター開所にあたっては、区役所や子ども家庭支援センター、児童相談所、周産期病院、療育施設など様々な施設にパンフレットを配布させていただいております。東京都福祉保健局のホームページからも、パンフレットのデータがダウンロードできますので、ご利用いただけたらと思います。資料7表面の中央の方に記載がありますが、東京都のセンターは2カ所に設置をしており、区部は都立大塚病院内にある当センター、多摩地域の方は、小児総合医療センター内にあるセンターへ相談をいただくこととなっております。相談方法は、直通の電話またはウェブからのメールでお申し込みいただくことができます。メールでいただいた場合は、詳細の確認のためにお電話を差し上げることがございます。来訪による面接やアウトリーチなどは、現在のところは想定されていないようなところとなっております。開所時間は平日9時から17時となっております。

開所した昨年9月から2月までの相談受付状況について、区部は123件の相談をいただいております。そのうちの約3分の1は自治体職員の方から相談をいただいております。次にご家族、医療機関、相談支援事業所というように続いております。全体の相談の内容でご相談いただく数が多いのが保育園・幼稚園関係、就学・教育、その次にレスパイト、その他の方は、様々なセンターの業務に関することやケアサポートの場など分類が難しいところを入れておるのでこちらに入っておりますが、3番目にはレスパイトの相談が多いような状況となっております。

相談内容についていくつか例を挙げさせていただくと、保育園、幼稚園関係ではお子さんの医療的ケアの内容などで保育園に入れないのだけれどもどうしたらよいか、あとはインスリン等の血糖測定が必要になってしまって保育園に通うことができなくなってしまった。あとは、入園が決まっているが、緊急時の対応は親が駆けつけなくてはいけなくて不安だというようなご相談などをいただいております。就学・教育に関しては、医療的ケア児の専用バスで行える医療的ケアについてガイドラインに乗っていないとなかなか対応をしてもらえないとか、親の付き添いが負担というようなお声などもいただいております。必要に応じて特別支援学校の特別支援教育コーディネーターの方とやり取りをさせていただくこともございました。すぐに解決が難しい相談が多く、いただいた相談に対して丁寧にお話を伺って、関係機関と情報共有をしながら支援をさせていただいているような状況です。その他に自治体職員の方からの相談につきましては、医療的ケア児の受入れを想定した保育所の設備について相談をしたいのだがどうしたらよいか、他区の医療的ケア児に

対する支援状況を知りたい。レスパイト先を知りたい、保育士向けの研修情報を知りたい、協議の場に適切な学識経験者がもし知っていればご紹介してほしいなど、さまざまな内容をいただいております。今お伝えした内容をまとめさせていただいております。ご家族と支援機関の方からのご相談は少し似ているなという印象を受けていて、自治体の方は他区の状況について等、少し細かい内容のところをご相談いただくことがと感じております。これらの相談に対し、当センターは相談者、ご家族、支援者からの相談の解決を目指していけたらいいなというところと関係機関等からの情報収集や情報提供、連携、連絡調整を行っていきます。また、地域の関係機関との連携のため、地域資源の情報収集、情報交換、実態把握、各区の保育園の医療的ケアのお子さんの受け入れ状況のヒアリングであったりとか、医療的ケア児のコーディネーターの方が所属している談支援事業所に一件、一件お電話させていただいたり、ヒアリングを通して地域の状況を収集したり情報交換をしております。広報・普及啓発のためにも、各区の医療的ケア児協議会にも出席をさせていただき、自治体の方とも連携を深めていきたいと思っております。皆様のご相談をお待ちしておりますので、今後ともよろしく願いいたします。

- | | |
|-----|--|
| 会 長 | インクルーシブひろばベルと東京都医療的ケア児支援センターの紹介について、ご意見・ご質問等がありますか。 |
| 委 員 | 現在、180組ほどのご家族が登録されていると報告がありましたが、そのうち障害児のいるご家族と地域の健常児のご家族の割合はどうなっているのか教えてほしい。 |
| 委 員 | 登録している188家族のうち、半数が健常児、残りの半数が障害児となっており、実際に利用されるお子さんの比率もおおよそ半々になっていることから、インクルーシブな場であると考えられ、ちょうどいい比率だと感じている。しかし、徐々に健常児の利用が増えてきている状況にあり、そうなると障害児が利用しづらくなり、一般的な児童館等の遊び場と変わらない構造になってしまうのではないかと、少し危惧している。 また、188組のうち約90組が障害のあるお子様で、その8割が発達障害児や知的障害児で、残りの2割が、医療的ケア児や重症心身障害児となっており、このような割合で、登録かつご利用いただいている状況にある。 |
| 委 員 | 健常児のご家族が利用していただくことには大きな意味があると考えている。いかにそこでインクルーシブな環境を作るのかが肝要で、小さいうちからお互いを認識し、同じ経験をできることがとても素晴らしいと思う。また、親同士も知り合うことができる。 障害児の親同士だけでなく、健常児の親とも仲良くなれるということは、私の経験上、すごく助けてもらえるし、今後、障害児のご家族にとって、すごく有意義なものになる。 |

障害児のご家庭と健常児のご家庭がマッチングできるような企画をぜひやっていただきたい。

健常児の参加が多くなると、障害児が参加しにくくなるのではなく、気軽に参加できるような、一緒に遊べるようなアプローチをしていただきたいと願っている。

委員

予約が入り、実際に来てみたら障害児のご家族だった、もしくは健常児のご家族だったというような、偶然性の中でインクルーシブな環境ができています。それぞれのご家族同士が、ベルで初めてお会いする中で、「こういう障害のある」「こういう学校に通っている」というように、自然な流れで会話が生まれている状況もある。少しずつだが、インクルーシブな環境が徐々に出来上がっている状況。

また、象徴的なエピソードとして、例えば、障害児の兄と健常児の弟というような「きょうだい児」がいるご家族が来たことがある。普段はお母さんが障害児、お父さんが健常児に付き添って、別々の場所で遊んでいるとのことだった。ただ、「インクルーシブひろばベル」だったら、兄弟と両親が揃って遊びに来ることが出来て「とても良かったです。」とお声をいただいた。別々に遊ばざるを得なかったご家族が、全員一緒に遊べる場としての側面も「インクルーシブひろばベル」は有している。

委員

子どもの年齢が小さければ小さいほど障害があるとかないとか、関係なく関われるかと思えます。その経験がすごく大事だと思っている。やはり障害のある子だけを家で抱え込んでいると、その障害ばかりに目がいきます。同じくらいの世代の健常の子と接する機会があると、自分の障害のある子どもがどんな反応をするかというのがとても刺激になるし、逆に健常のお子さんたちもその障害のある子と何のことも関わったりとか、大人は色々なフィルターをかけてしまうが、子どもたちはフラットなそういうことではないので、その時期に何気なく一緒のおもちゃで遊んでいたりと、そういうことを親たちが見るということが非常にこれから生きていく上で力になっていく私の経験からも思うので、ぜひそこらへんご尽力いただければなと思っています。

5. 意見交換（医療的ケア児等支援の課題について）

会長

本日は本当に貴重な機会になる。実際に看護や介護をされる中で、様々な立場で医療的ケア児を見ていただいていると思うが、どんなことでもいいので、課題あるいは行政に対する要望も含めて、今後のあり方について、課題について時間の許す限り議論したいと思っています。

先ほども言ったが、ある程度法律ができて良くなった点、あるいは逆にいろいろな意味で大変なこともあるかと存じます。診療報酬等含め色々変わっていく中で、こういうところが困っているとか、この部分を改善してほしいというような意見がございましたら、お受けしたいと思いま

委員

す。

実際に診療している中で、品川区、大田区、目黒区、場合によっては港区、城南地区の方もいる。品川区の方かどうかはわからないが、ご家族の方から今年度立て続けに「保育園が決まらない」というお声をいただいた。

先ほど、対応可能なケアが増えるのご報告いただき、血糖測定や導尿、ネブライザー、酸素、人工呼吸器など対応可能とのことだが、これは年度内に動くものなのか。また保育園が決まらない理由は何か。

また、今後医療的ケア児の受け入れを増やす際に、今後のやり方として、基本的に保育士ができることを増やしていくというより、看護師を拡充することでニーズを埋めていくのか？

あとは話が大きくなりますが、品川区としていわゆる認可の保育園で定型発達の子と、医療的ケアがある子をひっくるめてみていくような流れを作っていくのか、あるいは医療的ケア児に特化し、看護師が常にいるようなところをつくるのか、親御さんはそういったところに預ける方が安心かもしれませんが。訪問看護ステーションとタグを組んでいくようなものや、児童発達支援を拡充していくのか、どういった方向性を想定しているのか？

周りに普段から医療的ケアの子がいる環境を作るということを目指していくのであれば、認可保育園等に医療的ケアがある子が増えていけば、周りにそういう子どもがいるのが当たり前で育つ子どもが増えると思うし、よくも悪くも区別した環境で育っていくと、そういう子が周りにいないということになる。自分自身の子どもも保育園に通っているが、医療的ケアの子は1人もいないですし、オーティスティック（自閉症）な子もない。区としてはもちろん都や国としてというところがあると思うので難しいかなという感じがするが、先ほどお話があったとおり、0歳・1歳・2歳でそういう子が周りにいると、身近にすることが当たり前になる。それを実現するためには乗り越えなければいけないソフト面、ハード面の課題が現場にあるのもすごく分かる。その辺りの意識的なところがどちらの方向に行くのだろうかと思いつつ現場ではやっている。

保育園が決まらないというご家族がどちらにお住まいなのかは、わからないが、是非、認可保育園に預けたいというご家族たちの受け入れが進むといいなと思います。

会長

具体的にその方がどこにお住まいかが分からないということですが、品川区としての保育園の考え方というのでもし可能であればご意見いただけますか。

委員

品川区の場合は、今度の4月の入園の方から、先ほど言った8項目が対応可能になります。在園中に糖尿病を発症されて、インシュリン注射や血糖測定があるというようなお子さんが現在2名おり、この方たちは国の基準改定に先行してモデル的にお預かりさせていただいている。

基本的な考え方として、保育園は集団保育になるので、もちろん安全確

保した上でということになります。基本的には他のお子様と同じところで保育をさせていただくが、現場の判断の中でやらせていただいている。

入園に関しては、認可保育園は入園調整が必要になるので、他の保育が必要なお子様方と同じような形で入園調整をさせていただくが、一定程度配慮をさせていただいております。その中で空き状況等にもよるので一概にその都度お預かりできるかどうかはお答えできないが、特に保育園を限定しているわけではなく、ある程度ご希望している保育園の中で入れるところに入っていただくという形をとっております。

なおかつ、正規職員の看護師が配置されている園にということで行っております。さらに派遣の看護師が1人つくという形を予定しております。そうした中でご希望どおりの保育園に入れるかどうかは、その時の状況によるものかと考えております。

先ほど集団保育と申し上げたが、基本的には全てのお子様と同じ保育が提供できるようにという考え方のもとで拡充の方法を検討してまいりました。

会 長

区としては受入れの方向で進んでいる。ただ実際にどの保育園に入園できるのかはその時々状況によるとのこと。今のお話だと少なくとも胃管を入れておられるお子さんの医療的ケアのレベルであれば入園可能な状況ですので、何か他の事情があるかもしれませんが、区としては積極的に受け入れる方向だということお答えだったと思います。

委 員

今の件に関して補足でお聞きしたいのですが、これまで品川区は保育園ではなく、個別保育でフローレンス（アニー）さんが医療的ケア児を見ておられて、区立保育園では受け入れていなかったかと思えます。区立保育園でも受け入れるようになってきた中で、今後、両輪で行かれるのか、それとも保育園に移行していくのか、区としてはどのような方向性でお考えになっているか？もう一点、対応可能な医療的ケアで聞きそびれたのかもしれませんが、気管切開があるお子さんに関しての受け入れが現状どうなっているかというのを教えていただければと思います。

委 員

今年度までは、受け入れできる医療的ケアの項目がたん吸引と経管栄養ということで、看護師でなくても保育士が対応できる部分のケアに限定させていただいた関係で、フローレンスさんにもいろいろとやり取りをさせていただき、一緒にやらせていただいているところがございます。その部分は今後も変わることなく連携をとらせていただきたいと思います。

それぞれ状況が違いますので、お子様の状況に合わせて入園の審査に当たりますが、医師の助言をいただいております。区立として安全にお預かりして保護者のもとに帰っていただくということが一番ですので、そうした中でいろいろ連携を取らせていただければと思います。特に区立にまとめるという考えはございません。

あと気管切開の部分に関しましては、たん吸引の部分であればこれまでもお預かりしておりますので、今後も引き続き対応させていただきま

す。

会 長

ありがとうございました。

委 員

在宅レスパイト事業に関して、現状、保育園に医療的ケア児がたくさん入っているということは、今後お母様が就労している医療的ケア児が学校に上がっていくことになり、保育園問題は解決したが、今度は放課後等デイサービスや通常のお子さんが通われる学童に入れるかどうかという問題に悩まれるご家族がかなり増えてきているというのを実感している。

特別支援学校にいろいろと行かせていただいている中で、隣の大田区では、在宅レスパイト事業を学校の保護者の付き添いの代わりに使用することをサービス開始当初(8年前くらい)から可能としている

学校に行ってから分離は、医療的ケアの重症度に合わせて時間がかかってしまう。

せつかく保育園時代に就労ができ、生活が整ったのにもかかわらず、学校に行き始めたら、仕事を辞めなくてはいけないのか、介護休暇で何とかできるのか、いつ分離できるのかというところを悩まれる方々がすごく増えているという現状の中で、在宅レスパイト事業は回数も少ないが、それを学校の中で使うことで、少しでもお母様たちの就労が継続できるようにお手伝いができる部分もあるのではないかと思います。

そういったところが拡充していくといいなと思っています。23区内でも全部の区ではなく、大田区を含め何区かで少しずつ利用ができるようになったと聞いている。その辺を品川区がどのようにお考えか教えていただければと思います。

委 員

確かに働くお母様方が増えているのはその通りですね。今年度、そういう就労のために在宅レスパイトの利用ができないかというのを、今年度意見を聞くような形で検討を図ろうというところまでは来ています。

会 長

現在検討をされているということです。

委 員

今年度に関しては、昨年度までの方で定員はもう埋まっているため、今年度の方に関しては、スポット利用という形でご協力をお願いしています。他の事業所でもあと3年は空きがないというような状況が多くありますので、他の区の方もこちらにお問い合わせをいただいているというのが現状です。

実際、新規開設をしようとしてもなかなか適した物件が見当たらないですとか、場所が見当たらないですとか、この3年間物件を探しているのですが、なかなか新規開設に結びつかないというのが今の状況になっています。例えば他の自治体で聞いた話によると、学校の空き教室を利用して放課後等デイサービス事業なども検討している自治体もあるというお話も聞いたことがあるので、そういった方向性で何かしら区の方で、例えば物件の提供や場所の提供などをもししていただければ、こちらでも展開できるかなというのが今の現況です。

あと、品川区の方はなかなか相談支援の方がうまく利用できていないお母様が多いので、そもそもどういった事業があるのか、どうやって進めたらいいのかがわからない保護者様が結構多くいらっしゃいます。実際に施設を見学して、利用を進めますとなった場合、この後の進め方であったり、どういうふうに学校までの間過ごしたらいいのかだったり、細かなことまで画策されていない方も多いので、そういった保護者へのケアなどももう少し重視できたらいいなと思っております。

会 長 施設の話と保護者の方への支援ということです

委 員 保護者の方へのきめ細やかな相談についてお答えします。現在、障害児相談支援事業所は、区に10カ所ほどあり、それでもかなり増えている状況です。事業所自体も増えているが、その中でも相談員を増やそうとしているところ。4月に開所するところもあり、そういったところでは事業所数としては増えている。相談の質の向上については、事業所連絡会等を通じて標準化をさせて、一人一人に寄り添ったきめ細かな相談が行われるように研修等を通じて努めてまいります。

あと施設の関係ですが、また増やそうとご検討いただいているということでありありがとうございます。資源的に放課後等デイサービスは開設すると結構すぐ埋まってしまう状態です。利用ニーズも高い状況にあり、今もご相談をいただいているところもございます。また具体的にご相談をいただけるとありがたいです。

会 長 施設に関してもご相談に乗っていただけるとのこと、よろしく申し上げます。では予定時間が迫ってまいりましたが、他に何かありましたらお願いします。

委 員 昨年度は書面開催で、委員は意見を求められてそれを提出したかと思いますが、その報告というのが全くなかったかと思うので、非常にそれは残念だったなと思います。本当に数少ない会議数なので、ぜひ意見を出された方たちもいらっしゃると思いますので、それをまとめて報告を今からでもいただきたいなということと、あとこの会議のメンバーの中に現在進行形で医療的ケア児を育てている保護者がいないということが、やはり問題ではないかと思っています。ただなかなかこういう会議に参加できないという状況はよくわかりますが、こうやってオンラインで参加できる場合もありますので、ぜひ次年度のメンバーに声をかけて参加してもらえたらなと希望します。できないのであれば、オブザーバー的な形で事務局の方から事前に意見聴取等をしていただいたのを会議の場で発表していただければ、より現実的な形でいろいろな問題に取り組んでいけるのではないかなと思っているので、その辺ぜひよろしくお願いします。

会 長 ご指摘のように書面開催では、ディスカッションができません。本日はお忙しい中、年度末でありながら、多くの方に会議に参加していただけて本当に充実した会議が開催できたかと思えます。

やはり一堂に会するあるいは、今は本当に便利になり、オンラインでリアルタイムにやるとりをするので、書類を見ただけではなかなか十分に議論が難しい。こういう機会を品川区の方で取っていただいて、先ほどのご意見もありましたけれども、委員についてもまたご検討いただければと思います。それでは、先ほど言いましたように予定の時間になりましたので、この後は事務局にお願いしたいと思います。

6. 閉会

○障害者施策推進課長挨拶